IN QUESTO NUMERO

In copertina: Pino (vedi Dialogo Aperto)

Ombre e Luci 122

Trimestrale Anno XXXI n. 2
Aprile - Maggio - Giugno 2013

Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983
ISSN 1594-3607

Responsabile Sergio Sciascia
Direttore Mariangela Bertolini
Redazione Cristina Tersigni, Rita Massi
Fotocomposizione Matteo Cinti

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 9,30 alle 12,30
Telefono e fax 06 63 34 02
E-mail: ombreeluci@gmail.com

Stampa:
Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. Viale Enrico Ortolani, 149/151 Roma
Finito di stampare nel mese di giugno 2013

Poste italiane sped. abb. post. di 353/03 (conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – DCB Roma

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa €16,00
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. 55090005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta **IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Ora basta!

di Mariangela Bertolini

Quante persone, sacerdoti, suore, laici, hanno visto in diretta – tramite la televisione nel giorno di Pasqua – quell'abbraccio fra il Papa e il ragazzino spastico in piazza San Pietro. Chi conosce un po' da vicino questi ragazzi, non fatica a immaginare l'emozione e la corrente di simpatia che sono scaturite in quell'istante.

Il Papa, per conto suo, non vedeva l'ora di poter dire al mondo quanto desiderasse quell'abbraccio. Il piccolo Dominic sembrava saltar fuori da quelle braccia tanto era felice in quel momento…

Che cosa si sono detti? Nulla. Ci sono gesti che non hanno bisogno di parole: chi di noi non ha esultato nel suo cuore, non ha capito che il Papa voleva trasmettergli un messaggio breve ma importante per tutta l'umanità: "Questo è il mio figlio prediletto" a somiglianza di quanto Dio Padre ha detto al momento del battesimo di Gesù, presentando al mondo suo Figlio.

Perché questo episodio è così importante e ci ha scossi tutti dal nostro torpore?

Chi, come molti di noi, ha consacrato per necessità o per scelta, la sua vita alle persone con handicap, sa per averlo provato sulla propria pelle, quanti rifiuti ha dovuto subire - anche da parte di persone di Chiesa – nei confronti di chi porta su di sé in modo evidente i segni dell'handicap. Sa, per averlo sopportato in silenzio, quanto quei rifiuti abbiano segnato in modo negativo il suo rapporto con la Chiesa, la fede, la religione…

Mi torna in mente il racconto amaro e sconcertante che mi fece un giorno il fratello di una giovane disabile, difficile, incapace per il suo comportamento, di stare ferma in un banco in chiesa, e di farla tacere se voleva urlare; il tutto in modo imprevedibile. Però faceva parte della comunità, tutti la conoscevano e, anche se a fatica, la "sopportavano" perché avevano imparato a volerle bene.

Mi disse che la Domenica delle Palme c'era stato in parrocchia un incontro con Papa Giovanni Paolo II, cosa che ci aveva fatto sperare in un'accoglienza benevola e affettuosa delle persone con handicap. Eppure, il parroco lo aveva mandato a chiamare il fratello di Maria, per chiedergli con apprensione e vergognandosi un po', se per l'evento poteva lasciare a casa Maria - che altrimenti avrebbe disturbato troppo la celebrazione.

Il poverino disse di sì, che aveva capito.

Quando me lo raccontò però, io gli dissi che non avevo capito; che bisognava spiegare a quel parroco che Giovanni Paolo II, ma soprattutto Gesù, sarebbero rimasti profondamente offesi sapendo che la presenza di Maria li avrebbe "disturbati"...

Sa quanta ribellione, rivolta, rabbia, siano scaturite da quei "modi di fare" così lontani da quelli che Gesù nel Vangelo ci ha mostrato, indicandoci come agire nei confronti di chi soffre.

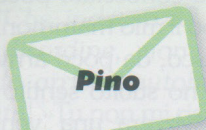
Ci siamo chiesti tante volte, nel corso di questi anni, come mai fosse così difficile aprire le braccia, il cuore, la mente, alle persone che più delle altre hanno bisogno di essere "accolte" e "segnati" da un gesto che, senza parole, dica l'Amore che Dio riserva loro.

Ci siamo dati delle risposte, sbagliate, negative, avvilenti per chi agisce così e per chi riceve un atteggiamento così sbagliato: la persona che porta su di sé in modo evidente i segni della sofferenza, suscita in chi l'avvicina per la prima volta, un senso di rifiuto, di disagio, di paura, che si cerca di mascherare come meglio si può, creando a sua volta imbarazzo e disagio.

Non è facile reagire in modo diverso perché è più naturale nascondersi dietro un "Non ce la faccio", "È più forte di me", "Vorrei ma mi sento impotente"...

E' vero, bisogna saper perdonare chi non è stato "allenato" all'incontro con la sofferenza ma altresì saper godere perché un Papa, alla soglia del suo magistero, abbia avuto l'opportunità di dire, in pochi minuti "Ecco, come si fa!" ora basta avere paura, ora basta esitare. Ora bisogna andar loro incontro con le braccia spalancate, stringerli al proprio cuore, vivere con loro, con ognuno di loro, un abbraccio di comunione. E così sia.

Le vostre lettere a: ombreeluci@gmail.com
Ombre e Luci – Via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma

Dialogo Aperto

Pino

Carissimo Pino,

figlio adorato, santo e benedetto, sarai felice di vedere la tua adorata famiglia, i tuoi amici e parenti, tutti per darti quest'ultimo saluto terreno, in questa parrocchia dove hai trascorso gran parte della tua vita, partecipando a funzioni religiose, messe e feste. Hai servito Gesù su questo altare, con tanta felicità nel cuore e con tutta la serenità e la dolcezza che potevi avere.

Ricordo un giorno che sei tornato a casa dicendomi: "Mamma, oggi ho fatto una proposta a Gesù. Gli ho detto: Senti Gesù, se tu scendi un po' da quella croce, perché sarai stanchissimo, vengo io a sostituirti così ti riposi un po'. Ma lui, mamma, non ha voluto lasciarla quella croce. Ma un giorno, vedrai che lo convincerò".

Mio caro figlio, quante volte ti abbiamo visto piangere dopo aver preso la Santa Comunione perché dicevi che Gesù ti parlava nel cuore, ma tu non ti accontentavi perché volevi sentirlo anche nelle tue orecchie, a tu per tu, e mi dicevi sempre: "Mamma ti prego! Portami in qualche posto molto alto, vicino al cielo, così forse lo sentirò ". Un giorno volli accontentarti, così io e tua cugina Alba ti portammo su una chiesetta in alto su una montagna dicendoti: "Ecco Pino, ora siamo proprio in alto vicino al cielo, qui puoi urlare come vuoi e Gesù senz'altro ti sentirà".

Tu però, attratto da quella chiesetta, sei caduto in ginocchio pregando a lungo e dicendomi dopo: "Mamma sono certo che questa volta Gesù mi ha veramente ascoltato".

Ora sei lassù come hai sempre desiderato, chiedendo a Gesù di chiamarti presto per abbracciare lui e il tuo papà. Ecco, finalmente puoi essere felice e festeggiare questo grande giorno sia lassù che quaggiù con tutti noi, presente su questo altare a te tanto amato forse più della tua casa. Ora io, i tuoi fratelli, fratelloni come li chiamavi tu, i tuoi parenti, i tuoi amici, ti ringraziamo tutti per aver vissuto la tua vita terrena in mezzo a loro e a noi. Io non so più dove troverò le forze se non ci sei più. Eri il bastone della mia vecchiaia, la mia compagnia, il mio conforto; ora porti con te un gran pezzo del mio cuore, ma sono sicura che anche da lassù sarai sempre presente in mezzo a noi e passerai la luce che avevi ai tuoi fratelli. Ti tengo stretto stretto nel mio cuore per sempre.

Olga
la tua mamma terrena

Giacomo

Ciao Giacomo,

è da un po' che pensavo di scriverti, perchè, da quando te ne sei andato, sentiamo parecchio la tua assenza, io e tutti i componenti della Comunità.

E' vero che, purtroppo, la tua partenza ci era stata annunciata da diversi fatti che poco a poco ci hanno fatto allontanare, solo fisicamente però, perchè tu eri sempre presente nei nostri cuori nei momenti comunitari e non solo.

Gli acciacchi, il cuore ballerino non ti hanno impedito, finchè hai potuto, di partecipare attivamente alla vita della comunità, anzi....hai sempre portato, nei nostri incontri, tanta allegria e chiarezza, facevi sembrare più facile

il nostro cammino con e per i nostri ragazzi.

Oggi però ricordiamo con nostalgia i tuoi possenti attacchi dell'"Alleluia delle lampadine" prima delle pizzate o delle cene condivise, la tua passione per la musica lirica, l'amore grande che si evidenziava con i tuoi comportamenti dolci nei confronti di Luciana, mi faceva sorridere il tuo fare burbero mentre, con tenerezza, ascoltavi i rimbrotti della tua Michela, facendo finta di arrabbiarti ma sorridendo felice nel cuore; l'attenzione che donavi a tutti: genitori, amici e soprattuto ai ragazzi a cui trasmettevi serenità e gioia di vivere!

Tutti eravamo molto contenti quando anche tu eri con noi!

Ricordo le lunghe chiacchierate che facevi con Giorgio, Silvano ed Enzo, tuoi grandi amici da sempre, ma anche con tutti noi, arrivati successivamente nella famiglia aperta che è la nostra comunità sempre prodigo di consigli e aperto a qualsiasi argomento; quando ci raccontavi del tuo lavoro e da come ne parlavi traspariva la grande passione che ci mettevi, cercando sempre di aiutare chi ne aveva bisogno.

Eri anche un ottimo cuoco, alle cene condivise portavi sempre qualche specialità e poi, sollecitato dalla nostra curiosità ci davi anche le ricette condite dai tuoi piccoli segreti

per farle rendere al meglio.

Per tutto questo dobbiamo dirti grazie, Giacomo, faremo sicuramente tesoro dei tuoi insegnamenti, sei stato un esempio di vita e sarai sempre presente nei nostri cuori.

Certamente nella tua nuova esperienza di vita, farai tesoro di tutte le esperienze che hai vissuto assieme a noi, nella prima parte della tua esistenza e sono sicuro che tra una chiacchierata e l'altra col "Grande Capo" certamente ci scapperà di chiedergli qualche piccola attenzione per tutti noi "terrestri" e magari qualcuna in più per la grande famiglia di Fede e Luce.

Ti vogliamo bene, con grande affetto

Tutta la tua Comunità di Fatima.

Ary, Matteo, Luisa, Silvana, Mario e Rosario a nome di tutta la Comunità

Natalia

Cara Natalia,

ti ho conosciuto poco tempo dopo il mio matrimonio con Francesco, da poco arrivata in Italia,e ho subito sentito in te, mezza svizzera, una "vena straniera". Probabilmente questo ci ha legato in modo particolare e spesso facevamo paragoni tra l'Italia e i nostri paesi di origine, trovandone vantaggi e punti nevralgici. Eri una donna molto elegante nel portamento e nell'animo, sempre pronta a trovare il lato positivo e bello in ciò che la circondava. Questo mi ha aiutato molto nel cercare la strada migliore per inserirmi e capire meglio il paese dove ero venuta a vivere. Quando osavo esprimere un appunto verso i modi di fare e gli atteggiamenti diversi rispetto alle mie abitudini, tu non controbattevi mai con veemenza, ma dicevi: "*Ma pensa…!*"

E anche durante le nostre discussioni e scambi di opinioni in redazione, a volte accese, rispondevi con il tuo consolidato, ingenuo, "Ma pensa…" che inizialmente poteva irritarci ma che, ho poi capito, serviva a smorzare le tensioni e ci invitava a pensare e a trovare la soluzione ragionando e approfondendo di più.

Il tuo *ma pensa* …! mi induceva spesso a trovare la strada più aperta e più accogliente.

Ricordo una volta, durante un tragitto in macchina andando insieme a Ombre e Luci, in cui mi sfogai sulla mancanza, a Roma, di un orario degli autobus: "*Che indecenza*" dicevo "*che disordine, non sapere quando arriva l'autobus alla fermata!*" Tu non mi rispondesti con la cosa più ovvia, che il gran traffico di Roma non permette un orario preciso, ma dicesti ancora: *Ma pensa …! Ti ricordi quanto era carino l'autista che ti riportò a casa la ragazza alla pari alle tre di notte, cambiando e allungando la sua strada di rientro di fine turno ed evitandole così di fare da sola un bel pezzo di strada a piedi?*" Speravo, col tuo sangue svizzero, di aver trovato una complice dalla mia parte, invece mi guidavi con delicatezza ed eleganza a trovare subito il lato positivo della faccenda!

Hai sempre dimostrato il tuo amore per il lavoro, qualunque fosse, con un personale coinvolgimento sempre profondo. Non ti tiravi mai in dietro ed eri sempre pronta a nuove sfide.

Da mamma, nonna, moglie e figlia, anche in momenti non semplici, ogni tua azione era fatta con amore, semplicità e modestia: grazie per questo e per la tua dedizione palpabile ma mai ostentata verso Ombre e Luci, la sua causa e verso chi aveva bisogno.

Huberta Pott

Lucetta

Lucetta era un'amica generosa e sincera, non si risparmiava, correva là dove capiva che ci fosse bisogno di attenzione, di accoglienza di ascolto e di amicizia vera. Capiva e condivideva la sofferenza di chi, meno fortunato, viveva in solitudine la propria condizione di disabilità. Lucetta si lasciava coinvolgere da questa sofferenza e si premurava di alleviarla con la sua presenza, con l'essere accanto. Questa sollecitudine ha caratterizzato tutta la sua vita.

A seguito di un incontro con il gesuita belga, P. Roberti, venuto a Parma ad annunciare la spiritualità del movimento Fede e Luce, aveva fondato, assieme a don Francesco Marchini, la comunità di incontro "SS. Innocenti", una delle prime comunità italiane, che riuniscono persone disabili mentali, le loro famiglie e gli amici. Qualche anno più tardi, anche la comunità "Amici insieme"di Parma, aderirà a Fede e Luce.

Lucetta fu attratta dall'annuncio della predilezione di Gesù per i "piccoli", per gli emarginati, per coloro che non contano, ma hanno il dono di trasformare il cuore di chi li accoglie ed entra in comunione con loro. La salute cagionevole, aveva condizionato il suo percorso di vita. Per curarsi, aveva dovuto allontanarsi periodicamente da casa, lontano dagli affetti familiari. Ulteriore motivo, per approfondire ciò che nella vita è essenziale e interrogarsi per capire meglio il suo rapporto con Dio, con la vita e la morte, con gli altri.

Queste domande avevano trovato risposta nell'ascolto ed approfondimento della Parola di Dio, nella preghiera, nell'incontro con il messaggio di Jean Vanier. In una realtà dominata dall'apparenza, dalla competitività e divisione, la fragilità è lo spazio in cui Dio può intervenire per ristabilire l'unità, per riportare la pace del cuore, Dio fa sul serio ed ama ciascuno "così come è". Attraverso la comunità, luogo di tenerezza e di amore, ciascuno ritrova fiducia in se stesso e negli altri, scopre i propri doni spesso nascosti ed è incoraggiato a metterli a disposizione.

Il mio incontro con Lucetta è avvenuto intorno al 1980 e devo dire che aveva saputo trasmettere in me la sua passione per Fede e Luce. Negli anni successivi, a seguito di scambi vissuti con lei e con don Francesco, anche a Fidenza si è deciso di aderire al movimento.

L'insegnamento più forte che credo di aver ricevuto è stato quello di non lasciarsi paralizzare dalle difficoltà e fragilità che ciascuno di noi porta e sperimenta dentro di sé. Amava tessere, ripescare e coltivare quei rapporti che per lei erano essenziali, anzi vitali per la comunione, considerato il bene più grande e faticava ad accettare qualsiasi cosa che

non fosse preciso, bello, preparato con cura e nei dettagli. Sì, "per i suoi ragazzi" avrebbe voluto sempre il meglio perché era certa che lo meritassero. Questo era il suo stile, vissuto in ambito lavorativo, come insegnante e nella comunità.

Ultimamente, le sue condizioni di salute le impedivano di servire la comunità come avrebbe voluto ma, nonostante le difficoltà, quando riusciva,si recava lei stessa presso le famiglie ormai impossibilitate ad uscire di casa a motivo dell'età o della malattia. Continuava così ad essere presente, ad esprimere la sua vicinanza con una visita, un saluto, con la lettera di Jean Vanier appena arrivata ... E questa era la sua gioia!

Lucia Casella

Riceviamo dal coordinatore delle comunità campane di Fede e Luce, una lettera inviata al "Mattino di Napoli". Ne pubblichiamo qui una sintesi; il testo integrale si può leggere su www.fedeeluce.it

L'episodio riportato su "Il Mattino" del giorno 9 c.m. *Primo Piano* **"È autistico, negata la comunione"** è una miniera di solitudine.

Solitudine di Fabrizio, solitudine di sua madre e dei familiari, solitudine dei Gesuiti, solitudine della comunità parrocchiale di Villa S.Luigi, solitudine di Fede e Luce, solitudine di chi si è prestato a scrivere i singoli pezzi del servizio.

Non si vuole giustificare ciò che è accaduto. Ma non si vuole cadere nel gioco dell'utilizzo del potente capitale retorico che si annida nell'articolo. Ciò porta solo a coltivare atteggiamenti negativi che precludono a nuove possibili relazioni. Papa Benedetto XVI, nel novembre 2012 ha invitato Jean Vanier a Roma perché tenesse al clero romano una catechesi inclusiva rivolta a persone sane e disabili quindi non è il caso di auspicare un format proprio per i disabili. Un approfondimento non frettoloso su quanto si può reperire comodamente su internet, avrebbe consentito alle giornaliste di diffondere con migliore appropriatezza il messaggio di Fede e Luce.

Fede e Luce non fa corsi di catechismo, non fa campi scuola, non fa assistenza.

E' vero Fede e Luce nasce per non lasciare i genitori da soli ma per metterli in contatto con altre forme di vita e per acquisire l'intima consapevolezza che *"i più deboli, i più disprezzati sono veramente importanti per l'umanità e per la Chiesa"*.

E' quindi doveroso precisare che Fede e Luce è presente in Campania grazie al padre gesuita Enrico Cattaneo, con quattro comunità presso quattro parrocchie (S.Maria di Piedigrotta, Chiesa di Maria S.S. del Buon Consiglio dei padri Agostiniani al Vomero, a Cardito presso la parrocchia del Redentore, e ad Acerra). Le comunità diventa visibile nella vita della parrocchia animando qualche volta le liturgie e riunendosi nei suoi locali per incontri quindicinali.

La desolazione e l'indignazione della mamma di Fabrizio potrebbe trovare nell'avventura di Fede e Luce una risposta ad uscire dall'isolamento nella consapevolezza che *"suo figlio è veramente una persona e che anche Dio lo ama"*. La mamma e i familiari di Fabrizio e innanzi tutto Fabrizio scoprirebbero nei nostri incontri la realtà di un movimento umano che si alimenta dello Spirito e che si sforza di mettere in pratica il Vangelo. *"Per creare una comunità di Fede e Luce non servono tanto i soldi quanto il desiderio di incontrarsi di creare un gruppo di persone disposte ad assumersi un impegno reciproco"*.

La forza delle comunità di Fede e Luce sono gli amici ma *"se si vuole che Fede e Luce divenga una realtà dinamica, vivente e missionaria, occorre che non solo i giovani ma anche i genitori diano ascolto alla chiamata di Dio che trasforma i cuori e li apre al Vangelo per scoprire un cammino di pace e di unione con Gesù"*. Fede e Luce si regge quindi su una triplice vocazione: quella del ragazzo disabile, quella della sua famiglia, quella degli amici.

Bruno Galante

I corsivi sono tratti dal libro di M.H.Mathieu e J. Vanier *Mai Più Soli*

Che grinta!

Conosco Nunzia da molti anni, da quando sua figlia Emanuela che ha superato da un po' la trentina, di anni ne aveva solo sei ed era alle prese con la prima elementare.

Emanuela è una ragazza disabile, la sua diagnosi è anchilosi temporo mandibolare bilateale, non può muovere la mandibola, non parla, non mastica ed ha ancora qualche difficoltà nella deglutizione. Questi problemi sono associati ad un importante deficit cognitivo.

Nunzia è una mamma che, insieme ai suoi familiari, di difficoltà ne ha dovute affrontare tante, ha vissuto e superato sofferenze ed ostacoli, senza perdere il gusto per la vita, il sorriso sul volto e la fiducia nel prossimo. Pur essendo già nonna, mantiene ancora un aspetto giovanile e piacevole, tanto che una volta si è sentita dire: "Signora, ma è vero che ha una figlia handicappata? La vedo così bella! "Eh già - dice Nunzia - secondo certe persone, le madri con figli disabili devono apparire meste, vestite in modo sciatto, invecchiate precocemente!"

Ho cercato di ripercorre insieme a lei questi trentacinque anni con Emanuela, soffermandoci sui momenti più cruciali, quelli che hanno messo di più alla prova lei e la sua famiglia.

Nunzia ed il marito Nando, oltre a Emanuela hanno un altro figlio maggiore, padre di un bambino di 5 anni che vive in Francia.

Come hai appreso della disabilità di Emanuela e quale è stata la tua reazione e quella dei tuoi familiari?

"Ho saputo subito che mia figlia stava molto male, era cianotica alla nascita, è stata un mese in coma e mi dicevano che sarebbe morta. Mio marito per consolarmi pensava già ad un altro bambino. In quel primo periodo io non andavo nemmeno a trovarla perché non volevo affezionarmi a lei, ma appena l'ho vista ho sentito subito il timore di perderla. Fino ai sei mesi è rimasta nell'ospedale in cui era nata, dove ci continuavano a fare un quadro confuso e tragico, ipotizzavano che fosse cieca e sorda, ma la cosa peggiore era data dal fatto che la bambina non si nutriva, non riusciva a deglutire per cui la sua vita sembrava veramen-

te appesa ad un filo. Dopo sei mesi decidiamo di trasferirla al reparto di gastroenterologia del Policlinico, dove le praticano la gastrostomia e intervengono con terapie appropriate. Emanuela ha iniziato così a migliorare. Intanto io continuavo a proporle bevande per bocca nel tentativo di farla deglutire finché a tre anni, finalmente, un giorno ha mandato giù del succo di frutta, allo ho subito deciso di riportarla a casa., dove gradatamente ha iniziato a nutrirsi regolarmente per bocca. Al Policlinico quasi non volevano credere che sarei riuscita a far alimentare Emanuela per via naturale e mi dicevano " che grinta signora!" Ma dal momento in cui l'ho accettata, mia figlia mi ha dato forza e la mia vita è cambiata, io sono cambiata: ero timida e sono diventata aperta e risoluta.

Mio marito ha fatto un po' più fatica ad accettarla, ma non ha mai avuto atteggiamenti di rifiuto. Il nostro rapporto di coppia non è stato messo in crisi dalla presenza di Emanuela, credo che sostanzialmente non sia stato modificato, il nostro è un rapporto di tipo tradizionale: il padre lavora e delega alla madre la cura dei figli e della casa. Comunque all'occorrenza è stato sempre presente.

I familiari di mio marito si sono mostrati subito e costantemente affettuosi e accoglienti, mentre purtroppo mia sorella si è gradatamente allontanata da me."

Che rapporto hai avuto con la scuola e con i servizi territoriali?

"L'inserimento scolastico non è stato facile, ho sempre vigilato su mia figlia e pertanto, all'inizio della prima elementare, mi son potuta accorgere che passava molte ore di scuola in una stanzetta da sola con l'insegnante di sostegno, persino al momento dell'uscita dalla classe, la bambina era tenuta fuori della fila dei compagni. Sono andata dal Direttore, molto agguerrita ed ho chiesto ragioni. Dopo un certo "putiferio" e un avvicendarsi di insegnanti, finalmente ne è arrivata una, molto brava e con grande disponibilità che ha fatto di tutto per abituare Emanuela a stare in classe, le è stata inoltre assegnata una brava e sensibile assistente educativa.

Anche con l'aiuto dei servizi territoriali Emanuela è riuscita ad inserirsi bene nel gruppo classe a socializzare ed a fare progressi sul piano del comportamento.

I servizi territoriali, a cui mi ero rivolta, hanno aiutato anche me; la psicologa in particolare mi ha sostenuto in una fase di grande difficoltà e mi ha dato modo di tirare fuori il carattere, di ritrovare me stessa, di vedere il problema in un altro modo. L'assistente sociale mi ha sostenuto nell' affrontare i problemi e nel cercare di superarli. Pian piano ho anche recuperato me stessa i miei vari ruoli di madre di due figli, di donna, di moglie. Ho ripreso a fare le cose che mi piacevano ed ho ricominciato ad andare a ballare insieme a mio marito, portando con noi anche Emanuela."

Come hai affrontato la pubertà di Emanuela?

"In ogni cosa che dobbiamo affrontare io le parlo prima, la preparo sulle cose da fare.

Emanuela è sviluppata precocemente, ma anche in questo avevo cercato di prepararla per tempo. La portavo con me in bagno quando avevo il ciclo e le facevo vedere con naturalezza quello che facevo, finché una sera la vedo arrivare in cucina con il pacco dei mia assorbenti in mano, le dico di andarli a posare perché non ne ho bisogno, lei insiste e poi mi porta in bagno e mi fa vedere che le era arrivato il ciclo…

Anche per la sua sessualità, non l'ho mai ripresa nei suoi momenti particolari, ma ho insistito perché andasse in camera sua. Non mi ha mai messo in imbarazzo, anzi in seguito era lei a cercare in certi momenti la sua privacy.

Ho sempre puntato molto sull'educa-

zione di Emanuela, questo mi permette di portarla ovunque senza problemi, inoltre ha acquisito una certa autonomia, sa stare anche un po' da sola e soprattutto sa cosa può fare e cosa no. Ad esempio anche se è molto golosa posso lasciare in vista cioccolatini o caramelle, lei certamente non li tocca perché sa che non è in grado di ingoiarli."

La presenza di un altro figlio ti ha aiutato con Emanuela o ha costituito un'ulteriore difficoltà?

"La presenza di mio figlio Daniele di otto anni più grande della sorella, sicuramente è stata di grande aiuto per me. Daniele era ed è tutt'ora molto legato ad Emanuela, è stato sempre molto protettivo nei suoi confronti e fin dai primi tempi ha imparato a prendersene cura.. Quando era ormai grande molte volte sollecitava me e mio marito ad uscire offrendosi di rimanere con lei.

Non si è mai vergognato di portare a casa amici o fidanzatine, debbo dire che è un ragazzo speciale, tuttora che vive lontano si mostra premuroso verso di lei ed entrambi sono fortemente legati l'uno all'altro."

Ti è costato lasciare il lavoro e dedicarti interamente alla famiglia?

"Avevo studiato e ero impiegata in un laboratorio di analisi, ma ho trovato normale lasciare il lavoro e dedicarmi ai figli, non ho rimpianti in tal senso, ho anche ripreso un piccolo lavoro part time, quando Emanuela ha iniziato a frequentare il Centro diurno, ma poi l'attività si è interrotta. Comunque sono contenta di poter seguire da vicino mia figlia, ho frequenti contatti con il Centro Diurno che lei frequenta e vigilo su quello che lei fa, dal momento che purtroppo mia figlia non mi può raccontare niente. Anche lì tal volta non condivido certi modi di fare, ma siccome mia figlia mostra di andarci molto volentieri, ritengo si trovi bene. Tuttavia difendo le mie opinioni e quando una nuova neuropsichiatra insisteva nel volerle prescrivere dei sedativi perché in quel periodo Emanuela era un po' agitata, io mi sono decisamente opposta e continuo a rifiutarmi di dargliene. Quando è più nervosa cerco di distrarla e le resto più vicina"

Nunzia hai mai pensato al futuro di Emanuela, cosa pensi in proposito?

"Emanuela ogni estate va in vacanza al mare con il Centro diurno ed ha fatto anche i campi di Fede e Luce. Ama molto il mare e l'acqua in genere, parte sempre molto volentieri e non ha problemi a staccarsi da noi. Non riesco però a pensare che Emanuela possa andare a vivere fuori di casa, finché posso, desidero che viva con noi , quando non ci sarò più io, confido in mio figlio, sono certa che saprà trovare per lei la sistemazione più adatta. Certo per Emanuela non mi dispiacerebbe una casa famiglia come il Carro."

Hai avuto problemi con gli altri, amici, vicini... parli volentieri di tua figlia?

"Come ho detto sono una persona molto aperta e comunicativa, mi capita spesso di parlare di Emanuela come parlo dell'altro figlio o del nipotino. Non faccio differenze, Emanuela è molto discreta ed educata e non limita la mia vita di relazione, la tratto normalmente e lei mostra di capire tutto. Cerco anche di curarla molto nell'aspetto così come faccio con me, credo che se ci si presenta bene si è anche accettati di più. Ho visto che in alcuni casi il mio aspetto ha influito sulla disponibilità dell'altro ad ascoltarmi e questo è un vantaggio anche per mia figlia.

Emanuela ha gli occhi felici e questa è la cosa più importante per me!"

Intervista di Rita Massi

Tra paura e desiderio di sapere

Alla ricerca di una diagnosi e di soluzioni per aiutare il figlio Simon, 10 anni, Virginia e il marito hanno esplorato tutte le possibilità, L'aspetto più duro: non sapere contro che cosa battersi.

Nostro figlio Simon aveva tre anni quando ci hanno fatto notare il suo comportamento diverso. Sollecitati a fare delle ricerche, ci siamo fermati, sostenuti dal medico di famiglia che ci aveva sempre consigliato di lasciarlo crescere in pace. Ed è ciò che abbiamo fatto!

All'inizio della scuola, le difficoltà divennero più evidenti: per questo ci siamo messi a cercare in tutte le direzioni: genetica, gastroenterologia, per un problema di incontinenza. Psicologi e pedopsichiatri hanno fatto delle valutazioni per l'ortofonia e la psicomotricità. Simon è disarmonico, ci hanno detto, cosa che può significare tutto e niente.

Questo percorso ha permesso di eliminare una dopo l'altra le cause fisiologiche. Certo, ero sollevata che il suo problema non fosse genetico, ma di fronte a questo avvicendarsi di diagnosi, sono precipitata in un sentimento di rivolta, di colpevolezza: che cosa avevo fatto a mio figlio perché fosse così?

Quando Simon ha compiuto 7 anni, abbiamo consultato uno specialista di disturbi pervasivi dello sviluppo. Quando questi ci ha detto che nostro figlio non soffriva di turbe del comportamento, ho provato sollievo e una grande depressione insieme.

Ancora una volta, non sapevamo contro chi batterci. I medici continuavano a ripeterci che era una buona notizia, noi avevamo continuato a combattere lo sconosciuto, a sentirci prepotenti, prigionieri di qualcosa che non conoscevamo. Cercavamo di mettere in atto un mucchio di cose per aiutarlo e niente andava bene.

Inclassificabile

Oggi oscillo fra il desiderio e il rifiuto di cercare una diagnosi per paura che Simon sia stigmatizzato.

Similmente, non voglio che nostro figlio abbia un'etichetta e nello stesso tempo mi dico che sarebbe rassicurante, anche se doloroso. Ad ogni modo, Simon è sempre stato inclassificabile. E, in un certo senso, è sul limite, cresce in certi aspetti, non in altri. Per esempio sa leggere e scrivere ma è in una classe di integrazione scolastica e tutto ciò che è astratto non ha consistenza per lui. Abbiamo scoperto un metodo con il gioco che ci sembra potrebbe aiutarlo.

Per finire, ho l'impressione di sapere in quale direzione andare! Ma, come mio marito, mi rifiuto di usare il termine handicap perché sarebbe una forma di rassegnazione. Simon stesso non vorrebbe che usassimo questo vocabolo

Quanto a ritornare da un medico... non ce la faccio neanche a portarlo dal dentista.

Virginie Lespingal
da O&L n.192

Nella diagnosi siamo prudenti

Charlotte Lernount segue bambini da zero a sei anni che presentano soprattutto un disagio psicomotorio. Ci spiega perché a questa età può essere difficile fare una diagnosi.

Perché molte famiglie di figli con handicap sono senza diagnosi?

La prima ragione che mi pare la più evidente, è che le conoscenze sono limitate. Oggi ancora per il 30/50% delle persone con deficit intellettivo, non se ne capisce la causa anche in età adulta.

Fare una diagnosi di deficit intellettivo non è così facile con i bimbi piccoli. A mio parere, gli stadi di sviluppo fra 0 e 3 anni, la loro variazione dalla norma, e la patologia non sono sufficientemente insegnati nelle scuole di medicina.

B. Boissonet/BISP

Spesso vengono banalizzate le preoccupazioni dei genitori. Così si incontrano dei genitori che hanno detto che il loro bambino non parla bene, o non cammina e ai quali è stato risposto che la cosa non era grave, che bisognava avere pazienza perché non tutti i bambini sviluppano nello stesso modo. Così succede che è solo al momento dell'entrata a scuola che gli insegnanti constatando il ritardo, consigliano di consultare degli specialisti.

Del resto, per noi medici, annunciare ai genitori una diagnosi di deficit intellettiva è sempre grave e ha conseguenze sulla vita della loro famiglia. Per questo bisogna essere sempre prudenti, ascoltare le mamme, perché spesso queste hanno notizie ben precise da darci, e mettere il bambino sotto sorveglianza là dove c'è un dubbio.

In questa ricerca della diagnosi quali sono le difficoltà che riscontrate?

Bisogna innanzitutto distinguere la diagnosi che riconosoce il ritardo o il deficit, dalla diagnosi eziologica, che spiega le cause di questo ritardo o questo deficit. Nella mia pratica professionale spiego ai genitori che ci sono vari aspetti da considerare: scoprire se c'è veramente un ritardo, ciò che si

può fare è capire i perché di quel ritardo.

La difficoltà nella ricerca della diagnosi si trova al'inizio. Dove cercare? Altrimenti quando e dove fermarsi? Certi esami, come un semplice prelievo di sangue, non sono facili da fare su dei bambini piccoli.

E alcune analisi genetiche necessitano di prelievi considerevoli. Inoltre per poter realizzare un'immagine con risonanza magnetica (RM) su un bambino piccolo, è necessaria un'anestesia totale.

E' proprio necessaria un'anestesia totale sapendo che l'RM non darà sempre una risposta? Non è meglio aspettare che il bambino abbia 6 o 7 anni?

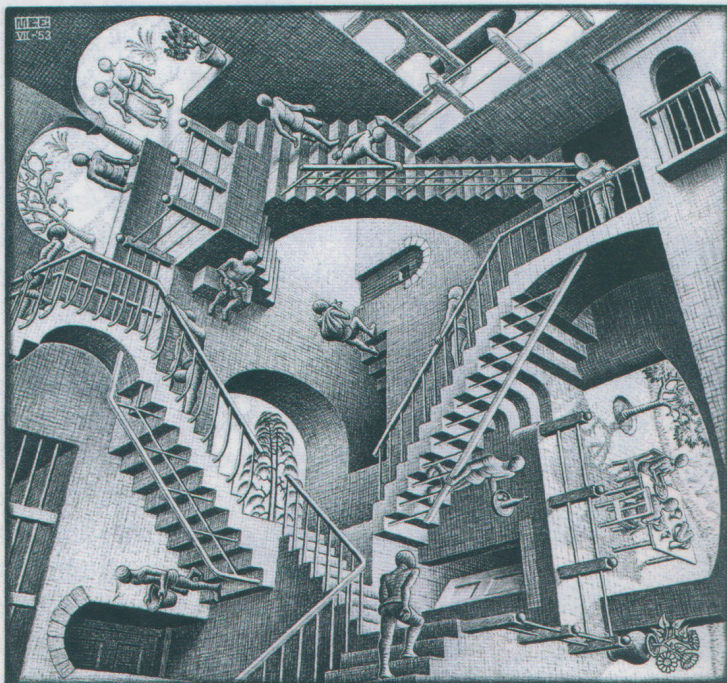
Alcuni hanno segni clinici evidenti che permettono di orientare le ricerche e in generale di trovare la causa dell'handicap. Viceversa, molti altri presentano un ritardo abbastanza omogeneo in tutti i campi pur avendo esami clinici piuttosto normali. In questi casi si avviano ampie ricerche. Ma più il deficit è lieve, più è difficile trovare una diagnosi. I bambini cui cerchiamo l'origine dell'handicap, continuano ad essere seguiti da un medico genetista fino all'età adulta. Le persone handicappate sono meno seguite e le famiglia possono stancarsi di non avere ancora una diagnosi.

E' indispensabile conoscere la causa dell'handicap?

Per la maggior parte dei deficit intellettivi non abbiamo dei "trattamenti" da proporre per curare il bambino, ma disponiamo di mezzi per accompagnare il suo sviluppo. Questi metodi possono essere messi in partica senza che si conosca la causa del ritardo mentale.

Conoscere la causa è interessante per mettere in atto una rieducazione più adatta, per prevenire un passaggio difficile, o sorvegliare l'apparire di complicazioni quando si tratta di una malattia della quale conosciamo l'evoluzione. Mi sembra tuttavia che per le famiglie sia sempre più facile avere con il tempo una diagnosi. Capiscono allora meglio le difficoltà del loro figlio e possono spiegargliele.

Infine, i progressi in neuropediatria e in genetica sono incoraggianti. Vengono realizzati sempre più test terapeutici sull'uomo. Vale quindi la pena di avvicinarsi per ottenere una diagnosi. Penso che conoscere l'origine dell'handicap, aiuta a conviverci.

Florence Chatel
da O&L n.192

Il tuo bambino ha qualcosa che non va

La comunicazione della diagnosi può generare reazioni diverse nella famiglia in cui è appena nato un figlio con handicap e costituisce anche il primo momento di crisi, che investe non solo la coppia dei genitori, ma tutta la famiglia allargata.

Abbiamo estratto dal libro di Lynda Johnson Vitali* Chiamami Alex*, alcune pagine sull'argomento.

[...] Non lontano dalla clinica, nel nostro appartamento suonò il telefono.

Rispose Paolo.

Era un'infermiera. Era costernata, ma il suo dovere prevedeva quella comunicazione urgente: secondo i medici, nel neonato, c'era qualcosa che non andava.

Il bambino, forse, non è normale. Probabilmente è affetto da Trisomia 21, o meglio, Sindrome di Down. Non possiamo esserne sicuri. Abbiamo bisogno di ulteriori accertamenti.

Mio marito non sapeva di cosa stesse parlando quella donna.

Ma non occorsero giri di parole per precisare che, con tutta probabilità, si trattava di mongolismo.

Shock. Terrore.

Paolo, il più giovane di sette fratelli, d'istinto e in preda al panico, corse da sua madre.

Mia suocera provò a consolarlo. Conosceva bene il dolore, sapeva come ci si sente quando la vita si ribalta senza avvertirti prima, quando ti fa vivere un istante, un istante in cui tutto cambia. [...]

Aveva imparato a sopravvive alla sofferenza fino a conviverci e a farla diventare parte di se stessa. Ora ancora il dolore per un figlio.

Un figlio che soffriva, che piangeva che le domandava perché, perché, chiedendole aiuto, forza, coraggio.

E lei gli diede tutto. Tutto ciò che Paolo nel buio cercava pur di trovare una possibilità per aiutare la donna che amava e il suo piccolino appena nato.

Ci furono parole e ci fu il conforto che arrivarono da quel cuore aperto e infinito di mamma che, una manciata di anni dopo, dichiarò:

-Alex è il centro di questa casa, c'è più amore in lui di quanto non ce ne sia in tutti noi messi insieme.

Nessuno poteva immaginare quanta gioia Alex avrebbe saputo darci.

Allora c'era solo un gran senso di disperazione. [...]

Il pensiero di comunicarmi la terribile notizia era troppo per Paolo. Non riusciva. Si consultò con chi, per noi era anche amico, il pediatra di famiglia. Questo dottore suggerì di aspettare un mese per avere conferma della diagnosi e, solo allora, durante il consueto controllo del neona-

to, avrebbe provveduto lui stesso a informarmi dell'eventuale problema di Alex. [...]

Andammo tutti dal dottore, sembrava una gita di famiglia: Paolo ed io, Flaminia, il neonato e mia madre, che sarebbe rientrata in Canada da lì a breve.

Dopo i soliti convenevoli di ben ritrovati, il medico visitò Alex con cura.

-È un bambino molto robusto!

-Lo so.

E il mio sorriso beato.

Me lo rimise tra le braccia.

Mi fissò con intensità.

-Lynda c'è qualcosa che devo dirti...

Gli stavo seduta di fronte stringendo Alex. Il pediatra prese fiato.

Un presentimento. Un brivido. Entrai in apnea.

In quell'istante il mio cervello formulò migliaia di ipotesi per cui tutto era possibile. Ma tutto cosa? Che stava succedendo?

-Lynda... il tuo bambino ha qualcosa che non va...

-NO!

La gola cominciò a bruciare e un vento interiore improvviso e arido come un Ghibli, mi azzerò la salivazione.

-Io credo che...credo che il tuo bambino sia affetto dalla sindrome di Down...

La forza di quel vento sfondò il mio palato e salì al cervello che si annebbiò e, come senza volerlo, un urlo lacerante mi uscì dalla bocca.

-NOO!

E quel no maledetto mi invase accecandomi, pungendomi, facendomi diventare sorda a chi cercava di contenermi, di controllarmi.

Il bambino tra le braccia di mio marito, poi tra quelle di mia madre, che prese per mano Flaminia e usci con i piccoli dall' ambulatorio, mentre mi accasciavo su quella sedia, piegata sulla pancia. La mia pancia. Dove fino a un mese prima, solo un infimo, insignificante e stupido mese prima c'era il mio bambino e il mio mondo perfetto. Perfetto. Un sadico invisibile era lì e, liberamente davanti a tutti, mi stava affettando con una lama. Mi tagliuzzava in piccoli pezzi facendomi piccola piccola [...]

Ma ora, ero una donna. Ero una madre. E che ci facevo davanti a quel buco nero ? Chi mi ci aveva messo lì, in quella situazione, in quel dannato dolore e perché?

Svanirono i miei sogni? [...]

Non avevo una sfera magica di cristallo per anticipare il futuro. Non potevo vedere Alex che avrebbe mangiato da solo come un adorabile bebè, o Alex a otto anni entusiasta per la sua prima volta in bici, autonomo e senza rotelle, o una qualsiasi delle sue innumerevoli conquiste. No. Non vedevo e non potevo nemmeno ipotizzare ciò che sarebbe accaduto.

Quella mattina non riuscivo a smettere di urlare dei dannati perché che galleggiavano nell'inesorabile assenza di risposta. [...]

Riuscii solo a tornare a casa. E vi riuscii perché Paolo era con me.

Probabilmente mia madre aveva intuito già da tempo che qualcosa non andava. Ma a volte, si resta zitti.

A volte c'è una paura fottuta che dice:

- Se parli fai soffrire chi ami. Attento.

E lei rimase attenta perché mi amava. [...]

-Non ti preoccupare, tesoro, ce la faremo, ce la faremo. [...]

Mia madre viveva per garantire ai suoi figli la felicità. [...]

Era pronta ad un'altra guerra. E riusciva a sorridere.

Si barricava dietro le faccende domestiche per attendermi, finché non mi tornasse la forza per capire. Per accettare.

A volte parlavo, a volte stavo zitta ore e ore, ma quando di nuovo ero pronta a parlare, lei interrompeva qualsiasi cosa stesse facendo per esserci. [...]

Mi sentivo come un puzzle scomposto, ogni parte di me era una tesserina abbandonata a terra. Ogni tanto in passaggi di forza e coraggio, ricomponevo un pezzetto di me e reagivo a quello stato di torpore . [...]

Stavo sopravvivendo.

Estratto dal libro "Chiamami Alex"
di Lynda Johnson Vitali
Pp. 19, 20, 22 – 26, 28

Fratelli e sorelle

Le difficoltà in famiglia non sono una preoccupazione unica dei genitori ma anche dei fratelli e delle sorelle, che, per forza di cose, hanno dovuto accettare maggiori responsabilità e consapevolezze.

In passato abbiamo dato voce alle loro esperienze e riflessioni: ve ne riproponiamo alcune per sottolineare il loro ruolo fondamentale all'interno della famiglia.

Mia sorella è per me un riferimento grande, mi ha insegnato sul campo che la preziosità della vita sta nelle piccole cose e nelle conquiste quotidiane e soprattutto che le diversità più le allontaniamo da noi più ci fanno paura. Spero di riuscire a tenere sempre nella mente questi insegnamenti e a passarli con amore alle mie figlie.

Francesca

Me lo sento addosso lo sguardo degli altri. Quegli occhi di diffidenza, di curiosità, di timore. Quegli occhi fissi che cercano di decifrare, di capire, mentre io, mio fratello, cerco di proteggerlo. Qualche volta c'è chi lo prende in giro…cosa permessa solo a chi gli vuole bene. Agli estranei NO… Il mio sguardo diventa feroce.

Stefania

So che mio fratello, una delle persone più importanti della mia vita, ha ed avrà sempre delle difficoltà che gli impediranno di cavarsela completamente da solo. Avrà comunque bisogno di qualcuno che lo aiuti e che lo guidi ed io sono felice di essere quella persona perché si è fratelli per tutta la vita.

Imma

Quando rimaniamo da soli in casa, quelle rare volte che i nostri genitori escono la sera, ci divertiamo moltissimo. Si instaura automaticamente un feeling, un rapporto paritetico che ci soddisfa entrambi…con la famiglia al completo diventa intrattabile. Per questo preferisco passare dieci giorni da solo con lui che cinque tutti insieme. Quando ero piccolo mi vergognavo a portare amici in casa quando c'era mio fratello. Ora ciò che mi infastidisce di più sono i miei genitori che gli consentono di porsi al centro dell'attenzione. Da solo con me e i miei amici, sa stare al suo posto, interviene con serietà e non monopolizza la serata con discorsi ripetitivi. Sono convinto che la gioia spesso si nasconda tra la sofferenza e sono felice che mio fratello mi abbia dato gli occhi per individuarla.

Daniele

Com'è arduo conquistarsi la felicità, che dico almeno un po' di serenità: quella sete di calma di spirito che urge in me e si placa solo quando dipingo o leggo o penso a Londra [...], immagino che il mio futuro che spero migliore del passato e anche del presente.
Che la soluzione sia il non pensarci? Il mio principale difetto è riflettere troppo; forse è colpa della responsabilità che ho avuto fin da piccola di essere figlia quasi unica. Questo perché i miei contano su di me e sul mio successo: li ripagherebbe per il dolore patito a causa di mia sorella. [...] Ho sempre pensato a quello che vivo: ogni mia azione è frutto di un attento esame sui pro e sui contro. Credo di non essermi mai divertita: non ho mai fatto "pazzie"seppur innocenti; credo di essere stata sempre un po' adulta senza virtù e con tanti difetti.

T. M.

Avevo sette anni quando ho intuito lo sconvolgimento dei miei genitori, espresso troppo poco a parole. [...] Sento che i miei genitori, troppo preoccupati dal pensiero per la mia sorellina, non sono stati disponibili e che non abbiamo mai avuto momenti felici.

Silvia

Sono cresciuta cercando, con fatica, di trovare un significato alla diversità, vivendone il senso di ingiustizia che mi ha accompagnato per tanto tempo. Ma poi, ad un certo punto, accetti che sia così e basta, e diventando grande ti accorgi che nella tua vita contano davvero poche cose al mondo... e quel fratello così invadente e scomodo diventa la tua stessa forza, la tua parte migliore e senti di amarlo al di là di ogni incomprensione. Senti di dovergli tutto. Di dover essere presente, di doverti prendere cura di lui, di doverlo proteggere. E mentre lo fai lui ti apre un mondo d'amore, diventa il portone di accesso alle piccole cose della vita che fanno grande l'esistenza di Dio. [...] e ti capita che mentre pensi a come andrà la tua vita, a come crearti una famiglia tua, senti crescere in te la paura di vivertela questa vita, come se stessi "rubando" qualcosa che non puoi avere. Non è proprio così che mi sono sentita io, ma ho sempre pensato che il mio posto doveva restare accanto a mia madre, accanto a mio fratello, che senza di me sarebbe stata troppo dura. E ho cercato di rimandare il momento della separazione finché ho potuto.

Giorgia

Istituto... Mio Dio!

Alla fine dell'estate scorsa, Philippine ha cambiato centro di riabilitazione e ritmo di vita. Va in un Istituto il lunedì mattina e torna a casa il venerdì sera.

Per la prima volta dopo dodici anni, passiamo delle giornate "normali". Quattro notti a settimana garantite senza risveglio.

E' stato difficile prendere questa decisione: sei mesi di discussioni e di dolorosi sconvolgimenti interiori. Mio marito da parte sua, era convinto che bisognasse arrivarci, ma non voleva impormi niente. Io mi dibattevo tra argomentazioni contraddittorie e sensi di colpa che in sostanza erano questi: Dio mi ha affidato Philippine, per cui, se non me ne occupo più completamente, la tradisco e disobbedisco a Dio. Un'altra parte di me diceva: fisicamente ci stanchiamo molto, Philippine cresce in fretta e ormai occorre che ci facciamo aiutare dagli altri. E' ormai abbastanza grande per sopportare la separazione, conosce l'Istituto dove va ogni tanto per brevi periodi. Non ci "vedrà" per solo tre giorni alla settimana. Lei ha bisogno di genitori e di fratelli in forma …

Va bene, ma… io piangerò quando resterò sola. Cresce di nuovo in me tutta la sofferenza di avere una figlia con handicap e la separazione mi sembra un ulteriore ingiusto dolore.

E' stato un periodo di empasse e poi la Provvidenza ha avuto pietà di noi. Il posto in esternato è stato preso da un'altra famiglia che veniva prima di noi e ci è stato detto: *"Non avete altra scelta che prendere il posto in internato"*.

Nel corso del mese stiamo vedendo che si è adattata bene e che è ciò che conviene di più per conservare l'equilibrio di ciascun componente della famiglia. Ma sento che debbo fare ancora un lungo lavoro di accettazione. Ancora uno!

Sophie Lutz

Dalla Francia, Sophie Lutz, mamma di Philippine ha raccontato una difficile decisione. Consapevoli che la realtà italiana e quella francese sono differenti, la decisione per il futuro del proprio figlio disabile grave adulto resta tra i momenti di particolare criticità: casa famiglia? Istituto? Restare in casa con un familiare o un assistente? Le aspettative e le opinioni sono spesso molto distanti: vi proponiamo alcuni pareri per sollecitare le vostre riflessioni.

La Cura Invisibile

Il gruppo di lavoro "La Cura Invisibile" sostiene la proposta di legge sul prepensionamento e si batte adesso per il riconoscimento giuridico di chi, tra i familiari, presta primariamente la cura (il family caregiver) verso il familiare affetto da una grave disabilità.

Potete descriverci gli intenti di queste proposte e quali prospettive offrono?

La legge sul prepensionamento dovrebbe riconoscere il diritto del familiare, che svolge il doppio lavoro di cura di un congiunto con disabilità grave ed una diversa professione, di veder riconosciuta la condizione usurante di tale impegno. E'un processo di riconoscimento legislativo che riguarda però solo una contenuta platea dei familiari impegnati nel lavoro di cura.

Quanto invece chiediamo ora, rispetto al *family caregiver*, è il riconoscimento dell'impegno, richiesto al familiare di una persona con disabilità grave, di garantire la sopravvivenza e la qualità di vita del proprio congiunto. Il lavoro di cura, quindi, non si esaurisce unicamente con la prestazione assistenziale continua ma comprende l'intera gamma di azioni necessarie al mantenimento di una condizione esistenziale dignitosa di chi ha una disabilità (rapporto con le istituzioni, continuità terapeutiche/riabilitative, supporto nella comunicazione, nella vita di relazione ecc ecc).

"Salvaguardare i legami affettivi della persona con disabilità per raggiungere l'obiettivo cruciale della sua inclusione" (da uno dei post del blog "La Cura Invisibile"): cosa intendete per "inclusione"?

Includere qualcosa o qualcuno è l'opposto che escluderlo. La condizione di disabilità grave ha potenzialmente l'elemento escludente, e il rifiuto e la difficoltà relazionale ne sono la conseguenza. Infatti la tentazione di gestire una presa in carico globale dei bisogni connessi alla disabilità grave, isolando la persona dal suo ambiente per calarlo in un contesto organizzato e funzionale, produce, di fatto, l'alienazione della unicità ed individualità della persona umana che è tale soprattutto attraverso le spontanee relazioni affettive.

E quando i legami affettivi dovessero venire comunque meno?

E' possibile sopravvivere a lungo senza alcun legame affettivo? Ogni essere umano, a maggior ragione se ha una fragilità generalizzata dovuta ad una condizione di grave disabilità, dà senso alla propria esistenza attraverso i legami affettivi che tende ad instaurare continuamente. All'estero il *caregiver* familiare non è individuato soltanto come un consanguineo ma, per esempio, in

Spagna ed in Inghilterra questo ruolo viene riconosciuto anche ai vicini di casa e/o agli amici, proprio per sottolineare la relazione volontaria che è alla base della cura.

Il familiare potrebbe sentirsi costretto a lasciare un lavoro magari soddisfacente e appagante?

Questo è un punto importante. La certificazione di disabilità grave sancisce una necessità assistenziale globale e continua, 24/24 per 365gg. Lo Stato Italiano, a differenza di tutti gli altri stati europei, riconosce tale necessità esclusivamente quando la rete familiare non esiste più o si è disgregata o perché ha allontanato la persona con disabilità. L'unica risposta legislativamente garantita dallo Stato italiano è l'istituzionalizzazione. Malgrado i proclami legislativi e l'abolizione degli istituti, di fatto l'assistenza e "l'integrazione" delle persone con disabilità riguarda totalmente la famiglia che viene costretta ad un'assunzione di responsabilità che non ha eguali in nessun altro paese europeo. Tanto per citare alcuni esempi aberranti della legislazione italiana, basta ricordare la compartecipazione delle famiglie ai servizi che coprono una parte infinitesimale della necessità assistenziale di un cittadino con disabilità e, per esempio, la recente sentenza della cassazione che lega il ridicolo esborso erogato a chi *NON* è in grado di lavorare, al reddito del coniuge. Tuttavia l'aberrazione maggiore della legislazione italiana in materia di disabilità non è questa: se da una parte, la quasi totalità dell'assistenza e della responsabilità della qualità di vita di un cittadino con disabilità grava sulla famiglia, dall'altra invece, per lo Stato Italiano la famiglia non esiste. Non ha alcun diritto. Quindi la disabilità di un familiare di fatto diventa una "colpa" che la famiglia deve espiare nella totale invisibilità. E' da questo che nasce la richiesta di riconoscimento giuridico del familiare *caregiver*, che è una richiesta di riconoscimento di quei diritti umani inviolabili alla salute, al riposo, al mantenimento di una vita relazionale, compreso il lavoro, che sono sanciti e riconosciuti per tutti tranne che per il familiare *caregiver*. Attualmente lasciare il lavoro, per un familiare *caregiver*, è l'unica possibilità di garantire la sopravvivenza al proprio congiunto evitando l'istituzionalizzazione.

La famiglia non rischia di trovarsi di nuovo sola nel sistema di cura della persona disabile grave?

Come già spiegato, attualmente la famiglia è sola nella responsabilità di cura: la scarsità dei servizi territoriali non è altro che la conseguenza del fatto che, anche legislativamente, la responsabilità di un cittadino con disabilità è dei familiari, per cui le istituzioni territoriali possono negare il supporto in base alla disponibilità di bilancio. Il riconoscimento del diritto inviolabile al familiare *caregiver* alla salute, per esempio, presuppone la necessità di garantire un'assicurazione sanitaria per il lavoro di cura che preveda anche un adeguato indennizzo quando il familiare *caregiver* si ammala in modo da permettergli l'immediata disponibilità di un budget per una sostituzione. Il familiare *caregiver* esiste ed è una persona che ha dei diritti, ed è anche attraverso il rispetto di questi diritti che si garantisce il rispetto dei diritti della persona con disabilità.

Chiara Buonanno e Maria Simona Bellini
de "La Cura Invisibile"
www.la-cura-invisibile.blogspot.it

ANFFAS

Sullo stesso tema ecco il punto di vista di un'associazione di lunga esperienza.

ANFFAS onlus è nata nel 1958 con l'obiettivo primario di garantire alle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale il diritto ad un vita indipendente, libera e tutelata. Conta ad oggi più di **160** strutture locali, più di **14.000** soci su tutto il territorio nazionale, **30.000** fruitori giornalieri (persone con disabilità intellettiva e/o relazionale e loro genitori e familiari) delle attività da noi realizzate e **5.000** tra collaboratori e professionisti che operano negli oltre **1.000** centri presenti nel paese. Fondamentale il grande apporto del volontariato di genitori, familiari ed amici, che rappresenta la principale risorsa dell'Associazione, insieme agli oltre 40 enti a marchio Anffas Onlus. Opera in diversi campi: sanitario, sociale, assistenziale, educativo, sportivo, ludico, motorio, della ricerca scientifica, della formazione, della beneficenza, della tutela dei diritti umani e civili.

L'Associazione persegue iniziative in ambito legislativo, amministrativo e giudiziario, sollecitando la ricerca, la prevenzione, la cura, l'abilitazione e la riabilitazione sulla disabilità intellettiva e/o relazionale e assumendo, in ogni sede, la rappresentanza e la tutela dei diritti umani, sociali e civili, di cittadini che, per la loro particolare disabilità intellettiva e/o relazionale, da soli non sanno o non possono rappresentarsi.

Quale prospettiva indicate per una famiglia nel difficile momento in cui è necessario dover decidere del futuro del proprio figlio con una grave o gravissima disabilità?

Anffas è al fianco delle famiglie in molteplici ambiti della vita quotidiana. In questo particolare, vi è la "Fondazione Dopo di Noi" che, sin dalla sua nascita nel 1984, sta promuovendo non solo la realizzazione di adeguate strutture e servizi ma anche e soprattutto la concretizzazione del percorso di "presa in carico", tramite l'assunzione di responsabilità da parte degli enti pubblici, il progetto globale di vita, la personalizzazione ed umanizzazione degli interventi, il mantenimento e sviluppo della persona con disabilità nel proprio contesto familiare e sociale, la garanzia dei diritti civili ed umani e della qualità di vita e Bene Essere.

In particolare, l'obiettivo che si è posto la Fondazione non è stato soltanto quello del *dopo di noi* ma anche quello del *durante noi*, attraverso la possibilità di prendere in carico, in ambiente protetto, sia la persona con disabilità che, eventualmente, i suoi genitori.

Riconoscimento giuridico del family caregiver e legge sul prepensionamento: cosa ne pensate?

Il *family caregiver* è la persona che ha il carico e la responsabilità maggiore della persona con disabilità e che spesso deve lasciare il proprio lavoro per poter prestare quelle cure e quell'assistenza quotidiana e continuativa che lo Stato frequentemente non garantisce. Nonostante questo, purtroppo, al momento questa figura non gode di tutele e riconoscimenti giuridici (ad esempio

non può usufruire di una copertura assicurativa e lasciando l'attività lavorativa non gode neanche più della copertura contributiva) a differenza di quanto accade invece in altri paesi europei. Come associazione di famiglie non possiamo che sostenere l'importanza e la necessità di un riconoscimento normativo, soprattutto di carattere economico-previdenziale, che consenta a queste persone di poter vivere in serenità una vita già sufficientemente complicata a causa delle tante difficoltà che ogni giorno deve affrontare per assistere e garantire i diritti di chi ha una disabilità.

Per quanto concerne il prepensionamento, nonostante Anffas accolga favorevolmente ogni iniziativa volta al sostegno delle famiglie delle persone con disabilità, questo argomento va affrontato con cautela perché il nostro timore è che tramite il prepensionamento si arrivi a scaricare totalmente sulle spalle dei familiari il peso e la responsabilità della persone con disabilità mentre si ha bisogno di una rete integrata di servizi che supporti in maniera concreta i nuclei familiari per tutto l'arco della vita, soprattutto nelle fasi iniziali, sin dal momento dell'arrivo di un figlio con disabilità.

Sulla questione del sostegno ai genitori ed alle famiglie, però, vogliamo evidenziare in maniera chiara che tutti i supporti agevolativi, pensionistici ed economici non devono mai essere una mera una monetizzazione del bisogno: devono essere infatti previsti anche aiuti e risorse aggiuntivi volti a contrastare in maniera diretta il processo di impoverimento che caratterizza da sempre, purtroppo, l'esistenza delle famiglie di persone con disabilità e di queste stesse, contribuendo al miglioramento della loro qualità di vita.

Quali possibili miglioramenti per le attuali disposizioni legislative?

In generale si dovrebbe fare di più per rispettare quella che dal 2009 è legge nel nostro paese, ossia la Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, documento che copre ogni aspetto della vita delle persone con disabilità.

In base alle segnalazioni che quotidianamente giungono ad Anffas, possiamo dire che inclusione lavorativa e scolastica sono due degli ambiti che richiedono maggiore attenzione.

Molto sarebbe da fare anche relativamente al Progetto Individuale - ex art.14 L.328/2000 che stabilisce il diritto di ogni persona con disabilità, e di chi la rappresenta, di chiedere al Comune di scrivere il proprio progetto personalizzato di vita, d'intesa con l'ASL e con i diversi soggetti sociali e istituzionali che devono agire per realizzare la piena inclusione sociale - uno strumento che consente di avere degli interventi a sostegno della persona basati non più sul solo approccio sanitario ma anche e soprattutto dall'analisi del suo vissuto e delle sue condizioni.

Intervista a Daniela Cannistraci
a cura di Cristina Tersigni

Mari e Vulcani

Tu sei amato da Dio così come sei

Nel novembre scorso si è svolta, in provincia di Cosenza, la formazione dei coordinatori di comunità della provincia Mari e Vulcani. Sessanta partecipanti provenienti dalle comunità della provincia si sono ritrovati intorno al tema Tu sei amato da Dio, così come sei. *Testimoni Miguel Reyes e sua moglie Musky, dalla provincia Iberatlantica, Cesarina Bertin, dalla provincia Un Fiume di Pace, Lucia Casella in rappresentanza del Consiglio Internazionale.*

Arrivo tardi la sera della veglia. Ho finito di lavorare alle 18 e la veglia inizia alle 21,30. Poco male, direte voi, ma mi trovo a 300 km di distanza dal luogo dell'incontro. Cerco di fare presto e, come mi hanno insegnato in comunità, non mi perdo d'animo. So che vado in un posto dove ci sono persone, come me, chiamate a far parte della comunità di Fede e Luce. Arrivo alle 21.00, dopo aver percorso un'impervia e solitaria strada di montagna. Mi aspettavano e sono accolto con la gioia di sempre. Sono emozionato nel ritrovare la mia famiglia di FL. Comincia la formazione.

La considerazione che FL rappresenta un momento di vita di profonda relazione guida il nostro cammino: parlare di comunità significa comprendere il legame profondo che esiste tra amici, genitori, ragazzi e concentrarsi sulla molteplicità delle relazioni possibili tra questi. Comprenderle, può facilitare la vita, la crescita e la rinascita delle comunità. Si intrecciano i vissuti di comunità con anni di vita alle loro spalle con quello di comunità più giovani, nella voglia di costruire una strada comune per aiutare quelle che hanno visto, nel corso degli anni, una diminuzione del numero di amici.

Perché gli amici diminuiscono? Qual è l'identikit dell'amico e quale quello del genitore? Torniamo alle origini del messaggio di FL, per fare in modo che le comunità, divenute a volte frenetiche in vista degli incontri, mettano al centro la Parola di Dio, quale motore determinante nelle relazioni.

Si comincia allora con la veglia di preghiera del venerdì sera, leggendo due passi del Vangelo di Luca (La missione dei settanta discepoli; Le preoccupazioni). Alla fine abbiamo meditato alcune parole del Card. C.M. Martini.

La mattina del sabato è stato proposto il tema "Cosa ti aspetti?"; ascoltiamo dal Vangelo di Giovanni "Gesù e la Samaritana" e poi ancora le parole del Card. Martini: "Bisogna cercare di portare tutti a capire che fare Fede e Luce non è come fornire una prestazione, qualche servizio, qualche presenza, ma comporta un'assunzione di valori evangelici personali, un certo modo evangelico di vedere la vita". Parole che riassumono in modo chiaro e semplice il profilo più intimo di chi è chiamato a far

parte di una comunità di Fede e Luce.

Miguel (coord. prov. Iberatlantica – Spagna) ha proposto alcune riflessioni sull'appartenenza ed identità di un amico in FL. "Chi trova un amico trova un tesoro", poiché la relazione porta molti benefici: dobbiamo quindi destinare attenzione all'amico anche accettando il rischio di possibili delusioni o inganni. Miguel parla in spagnolo e Don Marcello traduce a braccio. Le sue parole mi suonano così familiari, così comprensibili nonostante la lingua e riesco a capire la maggior parte delle cose che dice. Capisco che abbiamo avuto un dono con la sua presenza: Miguel e sua moglie Musky sono genitori in FL, ma hanno una visione d'insieme sorprendente. Una carica umana ed una capacità di relazione che sono il miglior esempio. Miguel pone una serie di domande: chi sono gli amici in Fede e Luce? Io chi sono? Di chi sono? A chi appartengo?

"Le due questioni, appartenenza ed identità, vanno associate perché la mia identità forma la mia appartenenza, e la mia appartenenza mi da identità". Miguel ci guida nel passare da un'appartenenza intesa nel senso letterale di proprietà, a quello in cui diventiamo parte di qualcosa. Parte di Dio, della Chiesa, di Fede e Luce: è difficile comprendere l'appartenenza a Fede e Luce se non si hanno chiare le altre due precedenti. Fede e Luce è nata nel cuore della Chiesa. Se apparteniamo solo a FL senza appartenere alla Chiesa ed a Dio, la nostra relazione allora è fragile, così anche come il nostro stare in FL.

Quando l'identità assume un valore centrale, la domanda diviene chi è un amico in Fede e Luce? La risposta di Miguel descrive una persona che sta vicino ai ragazzi; un "educatore" in grado di non trattarli solo come bambini e di accettarne i limiti senza sostituirsi loro; è colui che sa porre dei limiti e che capisce quando la persona disabile necessita di lui; che dedica tempo ai ragazzi e che parla ai suoi amici della sua esperienza in FL.

Descrive anche come non sia un animatore professionale, responsabile di organizzare attività ricreative, o un "volontario" che si colloca ad un piano

diverso dalla persona che aiuta: FL non è un club dove si vive solo il tempo libero e non “tiene” i ragazzi per dare respiro ai genitori.

Seguono gruppi di scambio, composti da amici, genitori e ragazzi e nel mio, proprio con Miguel e Musky, trovo una fonte inesauribile di scambio e di crescita.

Nel pomeriggio di sabato, Cesarina Bertin (vice coord. prov. Un Fiume di Pace) ha affrontato il tema “Le relazioni in comunità” evidenziando l’importanza delle relazioni tra genitori, tra amici e tra genitori e amici. FL diviene un momento privilegiato di queste relazioni e momento privilegiato del vivere la festa. Ci siamo domandati: come sono maturato con le relazioni in FL? In cosa devo ancora crescere? Come la comunità mi può aiutare?

La necessità emersa dai gruppi di scambio è quella di rendere chiare e costruttive le relazioni all’interno della comunità. Il rapporto, fin dalla sua nascita, porta con sé la crescita della responsabilità. Gli scambi sono sereni, aperti, diretti e non mancano le richieste d’aiuto e la voglia di crescere insieme.

La sera del sabato è festa del circo. Ognuno di noi si è travestito come poteva; e, visto che la figura di Dumbo era mascotte dell’incontro, Bruno, con la certezza che ognuno di noi è un po’ “Dumbo” almeno nelle orecchie, ne ha distribuito paia a volontà. Balli, giochi, degustazione di dolci tipici di tutto il Sud, hanno dato colore ad una bella serata, conclusasi con un esilarante gioco del passaparola. La tensione per i grandi temi trattati durante la giornata si è così stemperata ed è divenuta occasione per conoscere nuovi amici fantastici tra i quali padre Graziano, superiore della struttura che ci ospitava.

La domenica mattina, con Lucia Casella (vice coord. internazionale), abbiamo dato un volto a ragazzi, amici e genitori di comunità tanto lontane dalle nostre ma così uguali nel carisma e nel progetto. Lucia ha sottolineato il valore della comunità come tesoro affidatoci: “Non è nostro, abbiamo il dovere di custodirlo e di consegnarlo al prossimo così come ci è stato affidato”..

Dopo la Santa Messa celebrata da Don Piero, alla fine della formazione, i volti dei partecipanti sono forse stanchi ma soddisfatti. Sono emersi tanti spunti di riflessione nei gruppi di scambio: uno per tutti, la capacità di discernere il momento della festa da quello della spiritualità.

Mi rendo conto che tutto è andato molto meglio di come immaginavo, così Dio ha voluto, e nel cuore serbo l’immagine di tanti volti nuovi. Dopo i saluti non rimane che avviarsi per il ritorno a Bari. Con Lia, Mara e Laura parliamo, per 300 km, del movimento, dell’associazione a livello nazionale e soprattutto delle relazioni in comunità. Questo è stato il segno più bello che il lavoro fatto per organizzare l’incontro già comincia a portare frutto. Ora rimane il dovere della diffusione nelle nostre comunità. Il seme è piantato, ora tocca innaffiarlo. Spero che queste mie parole siano una prima goccia. Grazie a tutta l’equipe provinciale per lo spirito con cui ha costruito questa formazione, nella calura di giugno a Lipari; a Gianni e Rosita per gli spunti; a tutti voi per l’attenzione.

Grazie a Dio perché mi ha sempre amato così come sono!

Luigi Spina

Comunità di San Giovanni Battista (BA)

Dal 25 al 28 aprile, a Monteortone accanto ad Abano Terme, abbiamo vissuto la nostra assemblea a quattro anni da Cattolica. Abbiamo riflettuto insieme sul tema "Voi siete la luce del mondo" e ci siamo preparati, tra riflessioni e testimonianze (toccante quella di Enza Gucciardo), per l'elezione del nuovo coordinatore. Un momento che, grazie all'aiuto di Lucia Casella, ci ha permesso di fare il punto sulla nostra provincia e sui suoi bisogni.

L'assemblea mi ha chiesto di continuare per altri quattro anni e ho accettato, nonostante viva un momento di grande fragilità. Sono sicura che l'aiuto di ciascuno non mancherà e già ne vedo i primi segni.

Un grazie speciale va a Cesarina Bertin, che lascia l'incarico di vice coordinatore dopo tanti anni di impegno. Il Comitato di nomina ha indicato, per accompagnare il Veneto, Alessandro e Lucia Bacchin di "Raggi di sole" a Conselve. In Piemonte, Valeria Rodella continua il suo mandato. Accanto a lei c'è ora Nicoletta Alliani di "Guida la tua guida" a Mondovì. Lombardia 2 fatica un po' nel ricambio: confidiamo nel soffio dello Spirito.

Angela Grassi

Eccoci pronti, più o meno, all'estate. Il bollettino sullo stato di salute di Kimata si arricchisce di tante nuove attività.

Come sapete abbiamo partecipato alla veglia e alla messa di pentecoste con Papa Francesco. Oltre ad una rappresentanza di Fede e Luce Internazionale, erano presenti in piazza le comunità di Roma, Velletri e Fidenza. Le parole del Papa ci raccomandano di essere aperti e sentirci parte di una Chiesa aperta. Tutti noi rischiamo di chiuderci, nelle nostre comodità ed abitudini, nelle nostre amicizie ed affetti, nei nostri begli incontri e nelle nostre casette. E' Gesù che vuole uscire, che spinge i nostri portoni sprangati dalle nostre certezze, sono i nostri ragazzi che vogliono andare fuori, aprirsi agli altri, essere liberi. Ritrovarsi tra mille difficoltà in Piazza San Pietro, a ridosso del sagrato, col sorriso come nostro biglietto da visita, sentirsi parte di un progetto più grande che legava tutte le comunità ecclesiali presenti è stato magnifico. Il privilegio di trovarsi lì, nel cuore della Chiesa, con l'orgoglio di rappresentare tutti i gruppi di Fede e Luce del mondo, dopo aver fatto tanta strada accanto ai nostri fratelli più piccoli ci ha riempito di gioia.

Prossime avventure ci aspettano, prima di tutto l'Assemblea Provinciale dal 28 al 30 giugno per eleggere il nuovo coordinatore. La barca di Kimata è pronta a partire di nuovo.

Stefano Di Franco

Dal 12 al 14 aprile scorso si è svolta, presso l'Eremo di Camaldoli (NA), l'assemblea provinciale per eleggere il nuovo coordinatore e nominare due vice coordinatori.

Il tema scelto "Eccomi, manda me" è stato un bellissimo percorso di come rispondere *sì* alla chiamata del Signore nonostante le nostre fragilità, paure, aspettative, limiti... con la scoperta che non siamo soli nel portare avanti questo *sì*.

Come testimoni abbiamo scelto i volti "umani" di Isaia, con la sua chiamata dal Signore (*"Chi manderò e chi andrà per noi?"*) e il suo mettersi a sua disposizione nonostante le infermità; Maria, una donna comune, che con il suo "*Eccomi*" ha fatto sì che il Figlio di Dio si sia rivelato al mondo; e il nostro *sì*, quello di Fede e Luce come risposta a tutte quelle famiglie e amici che hanno chiesto e continuano a chiedere la nostra amicizia, nelle nostre comunità, con le difficoltà che oggi viviamo ma anche con "la gioia di un incontro, l'abbraccio che consola, il sostegno reciproco". Tutto questo percorso ha accompagnato la mia rielezione a nuovo coordinatore provinciale e la nomina di due Vice coordinatori: Caterina, che accompagnerà le comunità della Sicilia, e Gianni, che accompagnerà le comunità della Puglia.

Carlo Gazzano

Consigliateci libri da recensire, segnalandoli a:
ombreeluci@gmail.com
Ombre e Luci – Via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma

Libri

EDB, Itinerari 2011
136 pp

Marcella Zordan Borgo

Chiudi gli occhi e guardami

Vivere la disabilità in famiglia

Motivo di questo libro è il desiderio di scrivere una storia: quale meglio della propria allora? Un po' per se stessa, un po' per fare partecipi gli altri, tutti noi, "prossimo" inevitabilmente così importante. L'autrice è madre di due ragazzi, uomini ormai, con disabilità significative e molto differenti. Episodi di vita, incontri, pensieri ed emozioni, negativi e positivi, persone…in brevi, intensi capitoli conosciamo la storia di Marcella e della sua famiglia. Il libro trova un giusto, consigliato spazio, per il suo punto di vista al femminile e di grande esperienza, accanto a quello del papà che, in *Ziguli*, raccontava la sua esperienza di amore e rabbia con il figlio gravemente disabile. L'autrice sottolinea l'importanza, per le famiglie che vivono una tale esperienza, di chiedere ed accettare l'aiuto che parenti ed amici possono dare: la sua esperienza le ha insegnato come questo dono provvidenziale (magari pieno di limiti) deve essere cercato e costruito assieme. Per ricordare ancora una volta che, se pure ogni persona con handicap ha la sua storia unica, tutte hanno in comune il bisogno di essere considerate persone. Niente di più ma anche niente di meno. C.T.

Mondadori
122 pp

Gianluca Nicoletti

Una notte ho sognato che parlavi

Gianluca Nicoletti, giornalista e speaker radiofonico, racconta in questo libro la vita quotidiana con suo figlio Tommy, autistico. Un libro che l'autore ha definito "un racconto allegro, tutt'altro che triste", in realtà mostra diversi momenti di difficoltà che ci fanno ben allontanare dall'allegria. Nell'intento di sdrammatizzare situazioni talvolta grottesche, Nicoletti non riesce a nascondere le ovvie amarezze scaturite dai problemi quotidiani con Tommy. Accompagnarlo a scuola, preoccuparsi che non rimanga mai solo, domandarsi cosa ne sarà di lui in futuro sono solo alcune delle riflessioni di questo padre che, in poche pagine, ha raccontato soprattutto di sè e della sua formazione come educatore e "custode" di Tommy. Tanti altri genitori hanno preso parte a questo percorso e apprezzeranno le riflessioni sincere dell'autore seppure non sempre condivisibili.
Il suo sguardo intimo si concretizza con parole colme di realismo ma nell'insieme scorrevoli, rendendo molto piacevole la lettura. M.C.

Einaudi
150 pp

Antonio Galdo

L'egoismo è finito

Antonio Galdo introduce questo libro definendolo un libro sull'amore, sul bisogno della relazione con l'altro, partendo dall'affermazione di Aristotele che "non si può essere felici da soli"

L'altruismo è un gene presente nell'uomo (e negli animali) fin dall'infanzia. Per decenni però abbiamo messo al centro dei nostri comportamenti l'io, disconoscendo l'energia che si sprigiona all'interno di una comunità che interagisce. Tuttavia la crisi economica sta dimostrando che l'egoismo non funziona come strumento di progresso e di benessere di una società.

L'autore ci presenta storie e situazioni diverse in cui l'altruismo e la possibilità di relazione tra le persone sono centrali: nella progettazione di una città, nei trasporti, nel modo di abitare di utilizzare e condividere gli spazi, negli orti urbani... Ma anche nel modo di lavorare e di scambiare le idee.

Il metodo della condivisione e dell' altruismo, in ogni campo in cui viene applicato, sta dando risultati molto positivi, sia nel superamento di crisi operative ed economiche, ma soprattutto nel miglioramento della qualità della vita delle persone. Forse è un'utopia? Si chiede l'autore, sicuramente è la speranza di una civiltà nuova.

E' un metodo antico possiamo rispondere, suggerito duemila anni fa da Gesù Cristo. **R.M.**

Morelini Editore
253 pp

Associazione Pianeta Down

Come pinguini nel deserto

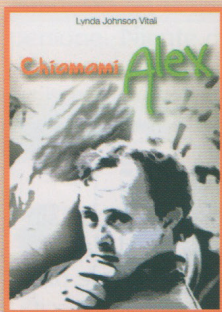
Il libro raccoglie una serie di testimonianze di genitori di figli con sindrome di Down scritte tra il 2003 e il 2005 su un forum della rete, dove decine di madri e padri hanno condiviso le loro paure, le difficoltà e le speranze su diversi momenti che accompagnano la crescita del figlio. In seguito alla chiusura del forum, alcune persone che lo animavano hanno deciso di farlo rivivere su un nuovo dominio (www.pianetadown.org) e di riportare le testimonianze più significative in questa raccolta voluminosa, suddivisa per argomenti specifici: si va dalla diagnosi alle terapie, passando per il comportamento e l'integrazione sociale. Scritto in modo estremamente semplice e discorsivo, e riprendendo fedelmente la struttura originaria del forum, questo libro regala un piacevole momento di confronto e *conforto* a tutti quei genitori speciali che, esattamente come chi l'ha scritto, affrontano un mondo in cui i loro figli "camminano goffamente ma non da soli e vengono visti dagli altri un po' come estranei... come pinguini nel deserto". **M.C.**

Franco Angeli Ed.
107 pp

Veronica Budano

Io sono nato così

Come imparare a guardare oltre la "differenza"

Il primo impatto, leggendo questo libro, è stato molto positivo: un piccolo diario ben scritto, veloce e chiaro. Le domande, le emozioni e i sentimenti che pervadono i genitori rispetto alla difficoltà del proprio figlio sono descritte molto efficacemente; le prospettive che suggerisce, senza imporle, per superare le difficoltà di una famiglia con un componente affetto da una disabilità, sono quelle che ci trovano tra i più fedeli assertori, avendo l'obiettivo di riuscire a non perdere la speranza e ritrovare un motivo per sorridere. L'autrice è la persona giusta: una professionista nel settore del sostegno alle persone nei momenti di crisi, mamma di un bambino con una malformazione ad un arto. Solo questo particolare, in fondo, mi fa avere, lo confesso, un secondo impatto: conosciamo situazioni ben più complicate di quelle qui descritte che comunque permettono alla mamma di dire che il proprio bambino potrà fare tantissime altre cose… L'autrice è onesta, condividendo le sue riflessioni su una precisa tipologia di disabilità fisica. Perché presentarlo allora? In fondo, spero davvero che un tale approccio divenga praticabile da tutte le famiglie che si confrontano con una differenza: alcuni suoi spunti possono liberare energie davvero utili in tanti di questi frangenti. **C.T.**

Leggere per cambiare
164 pp

Lynda Johnson Vitali

Chiamami Alex

L'autrice ripercorre trent'anni di vita del figlio Alex, affetto dalla sindrome di Down, secondo di tre figli. Sulla beata felicità di una normale famiglia cade un *fulmine* a ciel sereno. Ma questo fulmine presto, nella madre, si trasforma in energia, data dall'amore e da un profondo, radicato e pragmatico senso di giustizia e di volontà. Alex oggi è un ragazzo autonomo con un lavoro ed una fidanzata, in grado anche di sapersi rammaricare della sua disabilità. Le sue risorse e le sue capacità sono state incentivate ed ha potuto realizzare i suoi sogni. Ha praticato con successo vari sport, ha frequentato la scuola, ha condiviso esperienze con i fratelli.

Il libro si pone come una testimonianza di sentimenti, sofferenze, incertezze, difficoltà. Da affrontare e superare con le indicazioni e i consigli delle persone giuste, con la dovuta determinazione di un contesto familiare in cui i suoi vari componenti appaiono legati da rapporti affettivi intensi e solidali.

"Ogni battaglia, ogni esperienza, buona o cattiva, ha reso Alex quello che è oggi: un giovane uomo felice, determinato e pieno di risorse, e, soprattutto in grado di affrontare la vita". **R.M.**

A Manila

Viola è felice. Il caldo ancora tarda a venire, ma la scuola si appresta ad avviarsi al suo ultimo periodo dell'anno, quello in cui c'è un'aria più rilassata, quasi di festa per le vacanze imminenti. Ma Viola è felice anche perché le sembra che finalmente le persone attorno a lei e alla sua sorellina abbiano trovato il modo per ascoltarle e comprenderle entrambe, ognuna con le sue particolarità. Mimosa è così bella, e così accolta. Innanzitutto in famiglia.

Per questo Viola è rimasta colpita da una notizia che ha sentito per caso alla radio, un pomeriggio in cui Stella, la mamma di Bianca, le stava portando a musica in macchina. Si raccontava una storia che era triste e bella allo stesso tempo. Diceva infatti la voce che nelle Filippine vivono oggi molti disabili fisici e mentali, tanti adulti e tanti bambini, la gran parte dei quali è rifiutata, innanzitutto dalle famiglie che, vergognandosene, li rinchiudono in casa. "Segregati" ha detto la giornalista alla radio, aggiungendo poi "obbligati in situazioni di quasi prigionia", e allora Viola ha capito meglio. La mamma di Bianca stava per cambiare canale (sa di Mimosa, chiaramente, e secondo Viola non voleva incupirla), ma poi è arrivata la parte bella della notizia, e fortunatamente Stella ha cambiato idea.

A Manila, infatti – ha proseguito la radio – vivono sette suore. Appartengono all'ordine della Carità di Sant'Anna (ma Anna non era la mamma di Maria, colei che – come ha visto Viola in un disegno bellissimo – le insegnò a leggere?), e hanno aperto – ormai dal 1994 – una casa che si chiama Elsie Gaches. Più che una casa, un villaggio – pensa Viola: aiutate da 170 collaboratori, infatti, le religiose vivono con quasi seicento disabili. La maggior parte di loro sono stati abbandonati, alcuni raccolti per le strade, tutti provenienti da famiglie molto povere che non sapevano "come gestirli".

Il lavoro è tantissimo. L'istituto, l'unico del Paese asiatico a occuparsi di persone diversamente abili, ha grande interesse per l'istruzione: i numeri e l'alfabeto sono la chiave per dare dignità ai piccoli e ai grandi accolti, è lo slogan delle religiose.

Viola ha quasi un moto di solidarietà per questa ennesima enfasi sulla scuola (ma perché gli adulti non parlano d'altro?). Poi però ripensa all'altro giorno, quando ha visto Mimosa accarezzare il dorso dei suoi libri nella libreria bassa della loro camera. Secondo lei, Mimosa diventerà una lettrice felice. Del resto, se anche non riuscirà mai a imparare a comprendere il senso e l'ordine delle parole scritte, sarà lei, Viola, a leggerle tutte quelle meravigliose storie. Perché, sì, in fondo la scuola a qualcosa serve (e le sorelle anche!).

Giulia Galeotti

La comunicazione della fede si può fare
soltanto con la testimonianza,
e questo è **l'amore**.
Il mondo di oggi ha tanto bisogno di testimoni.
Non tanto di maestri, ma di **testimoni**.
Papa Francesco alla Veglia di Pentecoste con i Movimenti Ecclesiali
18 maggio 2013
FEDE E LUCE